NursRxiv
DOI: 10. 12209/issn2708-3845. 20230410002

电子健康技术在血液恶性肿瘤患者自我管理中的研究进展

李京南[1], 武全莹[2]
(1. 北京医院 国家老年医学中心 中国医学科学院老年医学研究院 血液内科, 北京, 100730;
2. 北京医院 国家老年医学中心 中国医学科学院老年医学研究院 护理部, 北京, 100730)

摘要: 本研究从血液恶性肿瘤患者自我管理现状、电子健康技术的概念、分类、管理策略等方面进行综述,分析利弊,探讨未来研究的方向,旨在为国内血液恶性肿瘤患者的自我管理提供借鉴和参考。

关键词: 电子健康技术; 移动医疗; 血液肿瘤; 自我管理; 延续护理

Research progress of electronic health technology in self-management of patients with hematological malignancies

LI Jingnan[1], WU Quanying[2]
(1. *Department of Hematology*, *Beijing Hospital*, *National Center of Gerontology*, *Institute of Geriatric Medicine Chinese Academy of Medical Sciences*, *Beijing*, 100730;
2. *Department of Nursing*, *Beijing Hospital*, *National Center of Gerontology*, *Institute of Geriatric Medicine Chinese Academy of Medical Sciences*, *Beijing*, 100730)

ABSTRACT: This paper summarizes the current situation of self-management of patients with hematological malignancies, the concept, classification and management strategies of e-health technology, and points out its existing problems and the direction of future research, in order to provide reference for the self-management of patients with hematological malignancies in China.

KEY WORDS: electronic health technology; mobile medicine; hematological tumor; self management; continuity of care

据2019年世界卫生组织(WHO)统计[1],恶性肿瘤是目前112个国家人口的第一或第二大死因,血液恶性肿瘤作为一类特殊的肿瘤,患者具有高度变异性、治疗复杂性、反复发作性和不可治愈性等特征[2]。随着医疗体制的改革,大型医院提高诊疗效率,缩短住院时间,多数慢性病患者,尤其是血液疾病患者,化疗间期的居家观察以及居家期间的自我护理显得尤为重要。自我管理作为慢性病和肿瘤领域长期有效管理病情的重要基础,在临床中得到广泛应用[3]。但是传统的自我管理模式受到医护人员的可用性,时间,金钱,设施和社会资源的限制[4],不足以满足患者疾病轨迹不同阶段的需求[5]。随着信息技术的普及与推广,电子健康(e-Health)干预已逐渐应用于临床[6]。本文从血液恶性肿瘤患者的自我管理现状、e-Health技术的概念及分类、管理策略等方面进行综述,旨在为国内血液恶性肿瘤患者的自我管理提供借鉴和参考。

1 血液恶性肿瘤患者自我管理现状

自我管理是指个体通过自身行为来保持健康,管理和控制自身疾病症状,改变和调整生活、工作的方式,并持之以恒地治疗自身疾病的一种健康行为[7]。对于癌症自我管理,英国国家癌症经验协作组织将其定义为[8]癌症患者或其他无法治愈疾病的患者能够自主选择的使其维持有意义的生活质量的有效方法。然而传统的血液恶性肿瘤患者自我管理方式主要是护士口头宣教、向患

通信作者:武全莹,E-mail:wuquanying7659@126. com

者发放纸质版健康材料、放映疾病相关视频等方式开展,其受限于医护人员的专业水平、人力安排及患者的健康状况、文化水平及健康素养,在一定程度上影响了患者自我管理的效果[9]。李呈等[10]对肿瘤患者居家护理需求进行调查研究显示,肿瘤患者的居家护理需求主要有姑息照顾、症状控制、信息指导、心理社会等多方面。相关调查报告证实,血液恶性肿瘤患者及照顾者迫切需要了解疾病相关知识,渴望获得大量信息,医护人员是其最信任的信息来源[11-13]。随着血液恶性肿瘤发病率和死亡率呈逐年增高态势,肿瘤患者携癌生存期逐渐延长,患者健康服务需求不断增长,但由于医疗卫生资源紧缺,医务人员在为患者提供全生命周期的健康管理时存在局限性,要做到根据患者的个体差异给予精细化的健康管理还需要做出更大的努力,这些现状引发了临床对血液恶性肿瘤患者自我管理新模式的探索。

2006年,中华人民共和国国务院设定建立电子健康系统,并列入颁发的"国家中长期科技发展规划纲要(2006-2020年)"中[14],2019年,《国家卫生健康委办公厅关于开展"互联网+护理服务"试点工作的通知》[15]明确指出,互联网+护理服务的重点服务对象是高龄或失能老人、康复期和终末期患者等行动不便的人群,提供慢性病管理、康复护理、专项护理、健康教育、安宁疗护等方面的服务。随着信息技术的飞速发展、医疗系统的不断完善,e-Health为血液恶性肿瘤护理中的自我管理开拓了新的思路。研究[16]表明,e-Health技术的发展有助于缓解血液恶性肿瘤自我管理面临的问题,e-Health技术的应用可有效提高患者自我管理的技能,赋予患者自我报告健康的意识,以改善结局指标和生活质量。综上所述,在大健康时代背景下[17],e-Health技术以其便捷性、实时性、可及性及互动性等绝对优势为血液恶性肿瘤患者的自我管理提供了借鉴和参考。

2 e-Health的定义及分类

2.1 e-Health的定义

WHO将e-Health定义为通过信息通信技术提供卫生保健服务、管理卫生系统及改善通信质量[18]。研究[19-20]表明e-Health已被广泛用于促进癌症预防,提高癌症筛查率和症状管理(包括症状和副作用),并长期支持癌症幸存者。国内学者季美华等[21]认为,e-Health是指"应用信息通信技术实施卫生保健",其规模涉及患者治疗、研究施行、医务人员的教育培训、患者疾病跟踪、公共卫生监测等多个方面。孙启贵等[22]指出,电子健康主要表现在六个方面:①满足需求;②降低成本,提高效率;③减少医生和患者之间的信息不对称;④改进质量和安全;⑤超越传统医疗保健疆界;⑥促进社会平等。当"互联网+"融入健康事业,e-Health的发展必然促进电子健康档案、电子病历、移动医疗、远程医疗、电子学习和大数据等各种应用领域迅速发展。大力发展e-Health尤其适合新世纪人口流动加剧、老龄化严重、恶性肿瘤高发的社会趋势,可以提高人们的生活质量,营造和谐的社会氛围。综合国内外学者对e-Health的定义,简单来说,e-Health是基于信息通信技术,对患者全生命周期进行健康管理的数字化手段。随着e-Health的普及与推广,有必要尽快制定统一的评价标准及流程,以便医护人员更好地进行患者健康全程管理及自我管理。

2.2 e-Health的分类

随着互联网大时代的快速发展,恶性肿瘤患者延续性、高质量的护理需求越来越高,以移动健康为媒介,肿瘤患者自我管理的方式呈多样化,具体内容如下。

2.2.1 远程医疗:传统的远程医疗是指对于不能前来就医的远方患者施行简单医术的特殊医疗方式。基于信息全球化以及互联网的发展,远程医疗重新定义为借助计算机技术,遥感、遥测、遥控技术为依托,实现非现场进行医疗服务的系统,利用远程医疗系统可以对非现场对象进行检测、监护、诊断等[23]。远程医疗可以提高患者对不限位置的高品质、高性价比的卫生服务的可及性,帮助实现统一的全民医疗和整体护理。远程医疗可以为缺少医疗资源的地区提供使用三级医疗咨询的机会,通过增加远程医疗的覆盖范围,让患者可以尽早寻求治疗,并更好地遵循其指示的治疗方法,提高恶性血液肿瘤患者的生活质量[24]。目前,基础设施建设不到位、软件缺乏广泛的互操性标准、设备或电脑系统发生故障等,仍是影响远程医疗发展的客观因素[25]。

2.2.2 电子健康档案记录:电子健康档案记录(EHR)是以患者为中心的实时记录,向授权用户提供即时、安全的信息。电子健康档案通常包含患者的病历、诊断和治疗、药物治疗、过敏、免疫接种、放射影像和实验室结果[26]。2009年中共中央

国务院发布的《关于深化医药卫生体制改革的意见》中指出建立信息互通、资源共享的公共卫生服务体系[27]。个人电子健康档案管理平台在医药卫生信息子系统当中至关重要。袁忠等[28]通过对门诊PICC置管患者按照置管护理执行流程利用现代化的网络和通信设施,结合医院的信息系统(HIS)和图像存档与传输系统(PACS),为门诊置管患者实施患者置管前电话预约评估、置管中的定位查询、置管后的电子病历记录及置管档案资料信息保存,并开展置管后的电话或QQ的定期健康教育和随访,结果显示,干预组在日常生活习惯、功能锻炼、观察内容、维护四个维度的依从性上都要优于对照组,明显降低了导管相关并发症的发生率,提高患者的满意度。电子健康档案记录对关于提升医疗卫生服务的品质有着重要影响影响[29]。电子健康档案的管理可有效提高医疗服务质量、降低卫生费用、改善健康素质。

2.2.3 eLearning(电子学习):eLearning(电子学习/在线学习)是指利用信息和通信技术的培训和教育。电子学习为医务人员提供了合理、便利的教育途径,在地点和时间方面相对灵活,可有助于加强知识和技能的传播[30]。Verity等[31]调查显示电子学习计划可以有效提高护士管理恶性肿瘤患者的意识与信心,早期识别患者不良指标,改善患者结局。血液恶性肿瘤具有特殊性、复杂性、反复性,需要多学科合作与交流,Fletcher等[32]发现使用电子学习有利于跨专业学习,以提高护理质量,改善患者转归。尽管eLearning具有前所未有的优势,但因其主要依赖于自我学习,缺少互动,评价效果具有一定的局限性[33]。

2.2.4 移动医疗:移动医疗是e-Health的重要构成部分之一,移动医疗是通过移动设备,如移动电话、患者监护设备、掌上电脑(PDA)和其他无线设备为医疗和公共卫生实践提供支持[34]。移动医疗技术形式主要包括基于Android、IOS等系统的手机应用、手机短信服务、微信平台、多媒体信息服务以及网页浏览等,可涉及多种操作系统以及功能繁多的传感器设备[35]。目前,移动医疗应用模式主要有B2B模式、B2C模式、D2C模式3种,D2C模式是基于移动医疗互联网技术建立与设计的医疗卫生保健服务终端,通过各种移动终端设备将医疗健康信息直接输送至患者手中,该模式最大的特点是能使患者运用移动医疗设备参与自身疾病的管理[36]。

2.2.5 社交媒体:在Web2.0时代,社交媒体的开放和电子阅读习惯已逐渐普及,基于社会网络的各类信息便于获得。社交媒体是一组基于因特网的理念和技术上开发出来的应用程序的集合[37]。据2015年GOe调查数据显示:有78%的国家在卫生保健机构使用了社交媒体来促进健康信息的传播与交流,并且60%以上国家的社区使用社交媒体来提高社区的健康运动[38]。社交媒体是e-Health的一个主流宣传方式,国内外主流社交媒体包括Facebook、Twitter、Wikis、YouTube、微信、支付宝、新浪微博等。社交媒体的广泛应用给医疗保健和健康管理带来了新的契机,在逐步融入医疗行业的同时,也对患者、公众、决策者以及其他个体间的关系产生了一定影响[39]。

2.2.6 大数据:信息技术与当今社会的交汇融合引发了数据迅猛增长,数据已成为国家基础性战略资源。2016年全国卫生与健康大会审议通过了《"健康中国2030"规划纲要》,提出利用大数据实现"健康中国"的国家战略[40]。随着数据科学在健康领域的快速发展与应用,对于个人健康状况的评价和管理,不仅仅依靠于医生的主观判断,而是基于海量数据分析的结果,使得个体化的评价和预防更加具有可靠性和科学性。例如,在血液恶性肿瘤的精准干预中,包括药物依从性干预、复诊提醒、疾病支持、推送实验室检测结果和临床诊断等方面,为患者进行自我管理并与医务人员进行实时交流提供便利。随着大数据分析技术的不断成熟,大数据将渗透到各个行业的各个细节,改变人们的生活方式和就医体验[41]。

3 e-Health在恶性血液肿瘤患者自我管理的策略

3.1 症状管理

由于疾病及治疗的相关因素,癌症患者常伴随多种症状,如疼痛、疲乏、恶心、呕吐等,给患者及其照顾者带来不同程度的困扰,严重时可影响患者的治疗效果及生活质量[42]。症状管理是指采取措施改善患有严重或危及生命的疾病患者的生活质量,其目标是尽早预防或治疗症状、由疾病治疗引起的副作用以及与疾病或其治疗有关的心理、社会和精神问题[43]。在症状管理方面,由于电子健康技术的实时性、可及性、交互性等特点,由患者做症状的日常评估,患者报告结果,医护人员对患者做自我管理指导,家庭症状照护,可起到症

状监测,持续的追踪和及时处理患者健康问题的作用,有助于居家管理及预防治疗后不良反应,具体内容如下。

3.1.1　疼痛　疼痛确定为继血压、呼吸、脉搏、体温之后的“第五大生命体征”[44]。癌痛对患者和照顾者的生活质量都有负面影响,严重影响了患者的生存期和整体生活质量[45]。Hochstenbach等[46]开发了一种由注册护士提供的电子健康干预程序支持门诊癌症疼痛患者的自我管理,将为患者设计的移动应用程序和为护士设计的web程序应用到常规临床实践中,护士在web程序中发送镇痛药的详细信息和教育内容至患者用户端,患者通过视觉和声音提醒完成疼痛日记、服药、阅读教育材料,护士端监测患者相关数据并进行相应指导措施。此方式将患者自我管理和专业护理结合起来,促进了共享责任的伙伴关系,为癌痛患者提供了专业指导,为随后的咨询或复诊提供了便利。Cheville等[47]国外学者的研究探讨了包括远程康复、身体健康和疼痛管理在内的复杂干预措施的效果,基于电话或基于网络的调查远程监控,通过患者手臂的活动,评估他们的疼痛和活动水平。医护人员将跟踪患者第2组和第3组中的报告,并将响应第3组参与者的疼痛警报,及时控制患者疼痛,改善生活质量。

3.1.2 癌因性疲乏:美国国家癌症综合网络(NCCN)将癌因性疲乏定义为由肿瘤或肿瘤治疗引起的疲乏感觉和体验,其具有主观性、持续时间长、休息后不能缓解等特征[48]。Syrjala等[49]通过对1 306名造血干细胞移植后的患者制定个体化网页,内容包括:情绪管理、运动康复、常见并发症的自我护理技巧和工具、量身定制的医疗保健指南等,医护人员对患者进行远程医疗电话访问,采用Piper疲乏修订量表评估患者病情,收集问题列表,随后根据每次的电话访问解决其中问题之一,经过6个月的干预随访后,患者的疲乏、抑郁症状有效减轻。李春燕等[50]研究示,在App研发中开发自动提醒功能,并在研发软件中添加聊天互动板块,实施同伴教育,每个月开展知识小讲堂、患者交流会等主题活动,完善院外延续护理的医患关系,使其在内、外信息刺激下,进一步诱导患者的行为发出改变,提升患者康复训练意识以及治疗时的依从性,进而能够降低患者癌因性疲乏程度。

3.1.3恶心、呕吐:化疗相关恶心呕吐(CINV)是化疗中最常见、化疗患者主观感受最害怕的症状之一,发生率超过70%[51]。Breen等[52]运用远程监测和管理干预对白血病化疗患者进行随机对照试验,结果显示试验组患者的恶心、黏膜炎、便秘等相关症状的评分较低。郑红颖等[53]对1 568名恶性肿瘤患者进行Meta分析示,基于App的干预措施对改善癌症患者的整体生活质量以及恶心、呕吐等症状领域的质量有显著效果。

3.2　姑息治疗管理

姑息护理是一种以患者及家属为中心的特殊健康护理,强调对疼痛和抑郁等症状的有效管理,给予适合患者及其家属的需求、价值观、信仰及文化背景的社会心理和精神方面的照护[54]。大多数接受姑息治疗的人表示,他们更愿意在家中死去[55],家庭照顾者在帮助管理慢性病和提供姑息治疗方面发挥的重要作用得到广泛认可,有必要通过提供满足其需求的循证干预和服务来支持家庭照顾者[56]。Scott等[57]与医务人员、患者合作开发姑息治疗循证网站,确定家庭照顾者的姑息护理需求及培训计划,主要核心内容有:姑息治疗概述、自我照顾、家庭支持、预立医疗照护计划、法律事务和葬礼、哀伤辅导等,该网站上线于2017年5月,已为超过5500人提供服务。e-Health不仅用于患者及支持者的姑息治疗指导,还可用于评价远程医疗的质量,Demiris等[58]通过录制网络视频会议评估临终关怀环境中的远程医疗互助小组的质量与有效性,保障以视频为媒介的沟通质量,对远程医疗小组会议技术质量持续改进。

3.3　依从性管理

患者出院后的院外遵医行为直接影响患者的治疗依从性。许琼等[59]利用微信平台对出院癌痛患者服药依从性进行干预,针对性的对患者进行癌痛相关概念、药物服用方法及注意事项、非药物治疗方法、用药指导、饮食指导和定期复诊情况进行健康教育,结果表明观察组治疗依从性显著高于对照组。刘娟等[60]通过建立微信公众号定时推送科普文章及视频、线上召开电话会议,并在后期随访中了解患者知识的掌握情况,为患者提供专业、个性化、全面的答疑或建议。结果显示观察组患者的疼痛自我效能感及服药依从性高于对照组。遵医行为主要反映在用药依从性、门诊复诊准确率、康复锻炼等方面,e-Health使患者更有效地掌握医疗咨询,准确接收复诊提醒,促进延续护理的开展与实施。

4 问题与展望

4.1 完善构建机制,保障患者安全

目前e-Health主要围绕居家恶性肿瘤患者延续护理中的症状管理、健康教育、导管维护等方面开展,大多数是在本科室患者中应用,受众面积小,且种类单一,缺乏相关法律的监管,收费也相对模糊,主要集中在微信平台及手机应用程序方面的应用。建议完善构建机制,审查应用程序的有效性及安全性,加强医务人员的互联网安全培训,提升业务知识技能、防范医疗安全风险。临床应加大宣传力度,提高大众对医疗健康网络的认知,保障患者隐私及安全;建议增加移动医疗的推动因素及障碍的相关研究,以保证其有效性及可持续性。

4.2 基于循证角度,制定评价标准与方法

市场上的e-Health,应采用统一的评价标准,系统地评估其内容和设计质量。未来的研究应使用多维综合目标的混合评价方法,关注用户的评估、行为和主观体验[61]。目前还没有全面有效的标准、指南来评估其可信度。患者、临床医务人员要慎重使用电子健康技术,评估内容是否遵循标准和最新的循证指南。使用不完善质量标准的应用程序会带来风险,并可能对患者健康导致不良后果,影响对健康问题干预的效果[62]。

4.3 加强多学科合作,促进精细化管理

基于电子健康的干预研究多集中于单一病种或一类症状的管理,然而癌症患者常常经历多重症状困扰。因此,建议开展以症状群干预为核心,实施多维度、全生命周期的管理策略,充分发挥网络平台优势,协助提高其自我管理能力,减轻疾病症状,促进对患者的精细化护理。

e-Health干预是信息化发展的必然趋势。尽管其发展还有待优化与完善,但e-Health在血液恶性肿瘤患者自我管理方面显示出了良好的应用前景,随着为血液恶性肿瘤患者需求的不断增加,特别是在幸存者方面,建议未来研究根据用户需求和体验完善e-Health设备,将其应用在血液恶性肿瘤管理依从性、延续护理、管理模式以及患者身心健康等领域,帮助患者改善生存质量,为血液恶性肿瘤患者提供精湛的护理技术和优质的护理服务。

利益冲突声明:作者声明本文无利益冲突。

参考文献

[1] WHO. Global Health Estimates 2020: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000–2019[Z/OL]. [2021-02-20]. https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-andglobal-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death.

[2] WANG S F, XU L, FENG J N, et al. Prevalence and incidence of multiple myeloma in urban area in China: a national population-based analysis [J]. Front Oncol, 2019, 9: 1513.

[3] XU A Q, WANG Y P, WU X. Effectiveness of e-health based self-management to improve cancer-related fatigue, self-efficacy and quality of life in cancer patients: systematic review and meta-analysis [J]. J AdvNurs, 2019, 75(12): 3434–3447.

[4] STUBBLEFIELD M D. The underutilization of rehabilitation to treat physical impairments in breast cancer survivors[J]. PM&R, 2017, 9(9): S317–S323.

[5] OSTBY P L, ARMER J M, SMITH K, et al. Patient perceptions of barriers to self-management of breast cancer-related lymphedema[J]. WestJNursRes, 2018, 40(12): 1800–1817.

[6] BATEMANE H, KEEFD M K. How can eHealth enhance adherence to cancer therapy and supportive care?[J]. SrpArhCelokLek, 2016, 144(1/2): 116–121.

[7] LORIGK R, HOLMAN H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms [J]. AnnBehavMed, 2003, 26(1): 1–7.

[8] FOSTER C, BROWN J, KILLEN M, et al. The NCRI cancer experiences collaborative: defining self management [J]. EurJOncolNurs, 2007, 11 (4): 295–297.

[9] 杨便红, 王秋梅, 闫岩, 等. 多发性骨髓瘤患者骨病自我管理调查及护理干预实践[J]. 中国护理管理, 2013, 13(6): 86–88.
YANG B /P)H, WANG Q M, YAN Y, et al. Self-management in patients with myeloma bone disease and influencing factors[J]. Chin NursManag, 2013, 13(6): 86–88. (in Chinese)

[10] 李呈, 孟爱凤, 智晓旭, 等. 肿瘤病人居家护理需求研究进展[J]. 护理研究, 2018, 32(24): 3819–3822.
LI C, MENG A F, ZHI X X, et al. Research progress on home care needs of cancer patients[J]. Chin Nurs Res, 2018, 32(24): 3819–3822. (in Chinese)

[11] BOROSUND E, CVANCAROVA M, MOORES M, et al. Comparing effects in regular practice of e-communication and Web-based self-management

support among breast cancer patients: preliminary results from a randomized controlled trial[J]. J Med Internet Res, 2014, 16(12): e295.

[12] KURIANA W, EDGES B. Information technology interventions to improve cancer care quality: a report from the American Society of Clinical Oncology Quality Care Symposium[J]. J OncolPract, 2013, 9(3): 142-144.

[13] BENNETTA V, JENSENR E, BASCH E. Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice[J]. CA Cancer J Clin, 2012, 62(5): 337-347.

[14] 中华人民共和国国务院. 国家中长期科学和技术发展规划纲要(2006—2020年)[EB/OL]. [2021-04-01] http://www.gov.cn/gongbao/content/2006/content_240244.htm.
THE STATE COUNCIL OF THE PEOPLE´S REPUBLIC OF CHINA. National Medium and Long-Term Plan for the Development of Science and Technology (S&T) (2006 - 2020) (MLP) EB/OL]. [2021-04-01] http://www.gov.cn/gongbao/content/2006/content_240244.htm. (in Chinese)

[15] 国家卫生健康委员会办公厅. 国家卫生健康委办公厅关于开展“互联网+护理服务”试点工作的通知[EB/OL]. (2019-01-22) [2021-3-16]. http://www.nhc.gov.cn/cms-search/xxgk/getManuscriptXxgk.htm? id=bf0b25379ddb48949e7e21edae2a02da.
NATIONAL HEALTH COMMISSION OF THE PEOPLE´S REPUBLIC OF CHINA. Statement on carrying out the pilot project of internet plus nursing service [EB/OL]. (2019-01-22) [2021-3-16]. http://www.nhc.gov.cn/cms-search/xxgk/getManuscriptXxgk.htm? id=bf0b25379ddb48949e7e21edae2a02da. (in Chinese)

[16] SNOWDENJ A, GREENFIELDD M, BIRDJ M, et al. Guidelines for screening and management of late and long-term consequences of myeloma and its treatment [J]. Br J Haematol, 2017, 176(6): 888-907.

[17] 国家卫生计生委规划与信息司. 国家卫生计生委召开《健康中国建设规划(2016—2020年)》编制工作部署会[EB/OL]. (2015-09- 10)[2021-02-20]. http://www.moh.gov.cn/guihuaxxs/s3586s/201509/27473b6cccfc4292995996cfbl250216.shtml.
国家卫生计生委规划与信息司. 国家卫生计生委召开《健康中国建设规划(2016—2020年)》编制工作部署会[EB/OL]. (2015-09- 10)[2021-02-20]. http://www.moh.gov.cn/guihuaxxs/s3586s/201509/27473b6cccfc4292995996cfbl250216.shtml. (in Chinese)
THE DEPARTMENT OF PLANNING AND DEVELOPMENT NATIONAL HEALTH COMMISSION OF THE PEOPLE´S REPUBLIC OF CHINA. Deployment meeting of Compilation of Plan for Healthy China (2016—2020) [EB/OL]. (2015-09-10) [2021-02-20]. http://www.moh.gov.cn/guihuaxxs/s3586s/201509/27473b6cccfc4292995996cf -bl250216.shtml. (in Chinese)

[18] 刘鸣, 张林, 余秀明. 建立远程心电监测系统平台的意义(一)[J]. 中国心血管病研究, 2016, 14(11): 961-964.
LIU M, ZHANG L, YU X M. The significance of remote ECG monitoring system platform (Part 1) [J]. Chin J Cardiovasc Res, 2016, 14(11): 961-964. (in Chinese)

[19] DAVISS W, OAKLEY-GIRVAN I. mHealth education applications along the cancer continuum[J]. J Cancer Educ, 2015, 30(2): 388-394.

[20] BENDERJ L, YUERYK, TOMJ, et al. A lot of action, but not in the right direction: systematic review and content analysis of smartphone applications for the prevention, detection, and management of cancer [J]. J Med Internet Res, 2013, 15(12): e287.

[21] 季美华, 吴瑛, ParkHyeoun-Ae. eHealth在促进医疗卫生公平性和可及性中的作用[J]. 中国护理管理, 2013, 13(9): 1-4.
JI M H, WU Y, PARKHYEOUN-AE. The role of eHealth in promoting fairness and accessibility of medical care[J]. Chin Nurs Manag, 2013, 13(9): 1-4. (in Chinese)

[22] 孙启贵, 宋伟. 电子健康及其发展的若干问题探讨[J]. 科学与社会, 2012, 2(4): 105-112, 78.
SUN Q G, SONG W. Thinking about some issues of E-health[J]. SciSoc, 2012, 2(4): 105-112, 78. (in Chinese)

[23] 赵宁, 王建昌, 张慧杰, 等. 面向远程医疗的分级诊疗流程管理与优化研究[J]. 中国数字医学, 2019, 14(1): 101-103.
ZHAO N, WANG J C, ZHANG H J, et al. Research on management and optimization of hierarchical diagnosis and treatment process for telemedicine [J]. China Digit Med, 2019, 14(1): 101-103. (in Chinese)

[24] 林璐, 刘金红, 孔银英, 等. 基于互联网平台的健康管理模式对多发性骨髓瘤患者自我管理能力和

生活质量的影响[J]. 中西医结合护理(中英文), 2021,7(6):190-192.
LIN L, LIU J H, KONG Y Y, et al. Effect of health management model based on Internet platform on self-management ability and quality of life of patients with multiple myeloma[J]. Nurs Integr Tradit Chin West Med, 2021, 7(6): 190-192. (in Chinese)
[25] SHARMA S, PADMA M V, BHARDWAJ A, et al. Telestroke in resource-poor developing country model[J]. Neurol India, 2016, 64(5): 934-940.
[26] SEQUIST T D, CULLEN T, HAYS H, et al. Implementation and use of an electronic health record within the Indian health service[J]. J Am Med Inform Assoc, 2007, 14(2): 191-197.
[27] 中共中央国务院. 中共中央国务院关于深化医药卫生体制改革的意见[EB/OL]. (2009-03-17)[2021-04-03] http://www.gov.cn/test/2009-04/08/content_1280069.htm.
THE STATE COUNCIL OF THE PEOPLE´S REPUBLIC OF CHINA. Opinions on Deepening the Reform of the Medical and Health System [EB/OL]. (2009-03-17)[2021-04-03] http://www.gov.cn/test/2009-04/08/content_1280069.htm. (in Chinese).
[28] 袁忠, 王红红, 李旭英, 等. 门诊PICC置管的信息化管理的设计和应用评价[J]. 当代护士(上旬刊), 2017(9): 144-147.
YUAN Z, WANG H H, LI X Y, et al. Design and application evaluation of information management of PICC catheterization in outpatient department [J]. Today Nurse, 2017(9): 144-147. (in Chinese).
[29] 刘德香, 马海燕, 郭清. 我国电子健康档案建设面临的问题及对策[J]. 医学信息学杂志, 2010, 31(6): 1-4, 12.
LIU D X, MA H Y, GUO Q. The facing problems and countermeasures of electronic health record construction in China[J]. J Med Inform, 2010, 31(6): 1-4, 12. (in Chinese)
[30] VAONA A, BANZI R, KWAGKH, etal. E-learning for health professionals[J]. Cochrane Database Syst Rev, 2018, 1: CD011736.
[31] MAKV J, WHITEP J. The development of an elearning program on the response and recognition of the deteriorating patient using self-study methodology[J]. Nurse EducPract, 2021, 50: 102955.
[32] REEVES S, FLETCHERS, MCLOUGHLINC, et al. Interprofessional online learning for primary healthcare: findings from a scoping review[J]. BMJ Open, 2017, 7(8): e016872.
[33] UPRICHARD K. E-learning in a new era: enablers and barriers to its implementation in nursing[J]. Br J Community Nurs, 2020, 25(6): 272-275.
[34] BARTZC C, HARDIKERN R, COENEN A. Toward a global eHealth observatory for nursing[J]. Stud Health Technol Inform, 2015, 216: 1114.
[35] SMITH R, MENON J, RAJEEVJ G, et al. Potential for the use of mHealth in the management of cardiovascular disease in Kerala: a qualitative study [J]. BMJ Open, 2015, 5(11): e009367.
[36] 王文祥, 李大众, 施卫东, 等. 移动医疗D2C模式在基层社区高血压病管理中的应用研究[J]. 中华全科医学, 2017, 15(7): 1194-1197.
WANG W X, LI D Z, SHI W D, et al. Research on the application of mobile medical D2C model in the management of hypertension in primary community hospital[J]. Chin J Gen Pract, 2017, 15(7): 1194-1197. (in Chinese)
[37] 国务院办公厅. 关于促进和规范健康医疗大数据应用发展的指导意见国办发〔2016〕47号[EB/OL]. (2016-06-24)[2021-04-01]. http://www.gov.cn/xinwen/2016-06/24/content_5085211.htm.
THE STATE COUNCIL OF THE PEOPLE'S REPUBLIC OF CHINA. Guiding opinions on promoting and regulating on development of big data application in health care [EB/OL]. (2016-06-24) [2021-04-01]. http://www.gov.cn/xinwen/2016-06/24/content_5085211.htm. (in Chinese)
[38] POWELL J, INGLIS N, RONNIE J, et al. The characteristics and motivations of online health information seekers: cross-sectional survey and qualitative interview study[J]. J Med Internet Res, 2011, 13(1): e20.
[39] RHODES S D, MCCOY T P, TANNER A E, et al. Using social media to increase HIV testing among gay and bisexual men, other men who have sex with men, and transgender persons: outcomes from a randomized community trial[J]. ClinInfectDis, 2016, 62(11): 1450-1453.
[40] 国务院. 中共中央、国务院印发《"健康中国2030"规划纲要》[EB/OL]. (2016-10-25)[2021-04-08]. http://www.gov.cn/xinwen/2016-10/25/content_5124174.htm.
THE STATE COUNCIL OF THE PEOPLE´S REPUBLIC OF CHINA. Healthy China 2030 [EB/OL]. (2016-10-25) [2021-04-08]. http://www.gov.cn/xinwen/2016-10/25/content_5124174.htm.

(in Chinese)

[41] 陶丽新，霍达，郭秀花. 大数据与健康北京[J]. 首都公共卫生，2020，14(6)：283-285.
TAO L X，HUO D，GUO X H. Big data and health Beijing[J]. Cap J Public Health，2020，14(6)：283-285.(in Chinese)

[42] The Ottawa Hospital. Thepan-Canadian oncology symptom triage and remote support (COSTaRS)project[EB/OL]. [2020-12-08]. https://ktcanada. ohri. ca/costars/Research/.

[43] NATIONAL CANCER INSTITUTE. National cancer institute dictionary of cancer terms [EB/OL]. (2020-01-28)[2021-04-08]. https://www. cancer. gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/symp - tom management.

[44] MCMENAMIN E. Pain management principles[J]. CurrProbl Cancer，2011，35(6)：317-324.

[45] 樊励，林延，吴淑蕊. 多维度疼痛护理干预在晚期癌症患者中的应用效果[J]. 中华现代护理杂志，2020，26(17)：2351-2354.
FAN L，LIN Y，WU S R. Effects of multi-dimensional pain nursing in advanced cancer patients[J]. Chin J Mod Nurs，2020，26(17)：2351-2354.(in Chinese)

[46] HOCHSTENBACHL M J，COURTENSA M，ZWAKHALENS M G，et al. Co-creative development of an eHealth nursing intervention：self-management support for outpatients with cancer pain[J]. ApplNurs Res，2017，36：1-8.

[47] CHEVILLEA L，MOYNIHAN T，HERRINJ，et al. Effect of collaborative telerehabilitation on functional impairment and pain among patients with advanced-stage cancer：a randomized clinical trial[J]. JAMA Oncol，2019，5(5)：644-652.

[48] MOCK V，ATKINSON A，BARSEVICK A，et al. NCCN practice guidelines for cancer-related fatigue [J]. Oncology (Williston Park)，2000，14(11A)：151-161.

[49] SYRJALAK L，YIJ C，ARTHERHOLTS B，et al. An online randomized controlled trial，with or without problem-solving treatment，for long-term cancer survivors after hematopoietic cell transplantation[J]. J Cancer Surviv，2018，12(4)：560-570.

[50] 李春燕，汪敏，王霜. 基于“S-O-R”模式联合“Heider平衡理论”的健康教育在妇科肿瘤患者术后延续护理中的应用[J]. 齐鲁护理杂志，2020，26(24)：20-23.
LI C Y，WANG M，WANG S. Application of health education based on S-O-R model combined with heider balance theory in postoperative transitional care for gynecological cancer patients[J]. J QiLuNurs，2020，26(24)：20-23.(in Chinese)

[51] ALQADIRE M. Chemotherapy-induced nausea and vomiting：incidence and management in Jordan[J]. ClinNurs Res，2018，27(6)：730-742.

[52] BREEN S，RITCHIE D，SCHOFIELD P，et al. The Patient Remote Intervention and Symptom Management System (PRISMS) - a Telehealth- mediated intervention enabling real-time monitoring of chemotherapy side-effects in patients with haematological malignancies：study protocol for a randomised controlled trial[J]. Trials，2015，16：472.

[53] 郑红颖，王星星，王璧霞，等. 移动应用程序干预对改善院外癌症患者生活质量的Meta分析[J]. 解放军护理杂志，2018，35(19)：30-35.
ZHENG H Y，WANG X X，WANG B X，et al. Effect of APP intervention on quality of life among out-patient with cancer：a meta-analysis [J]. Nurs J Chin People's Liberation Army，2018，35(19)：30-35.(in Chinese)

[54] 冉丽娜，乔飞，赵红真. 姑息护理对肿瘤终末期患者的影响[J]. 护理实践与研究，2022，19(7)：1058-1061.
RAN L N，QIAO F，ZHAO H Z. The effect of palliative care on patients with end-stage tumor [J]. NursPract Res，2022，19(7)：1058-1061.(in Chinese)

[55] CONNOR S R，BERMEDO M. Global atlas of palliative care at the end of life[J]. World Health Organization，2014.

[56] HUDSON P，ARANDA S. The Melbourne Family Support Program：evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients：table 1 [J]. BMJ Support Palliat Care，2014，4(3)：231-237.

[57] SCOTT D，HUDSON P，CHARNLEY K，et al. Development of an eHealth information resource for family carers supporting a person receiving palliative care on the island of Ireland[J]. BMC Palliat Care，2019，18(1)：74.

[58] DEMIRIS G，PARKER OLIVER D，KRUSER L，etal. Telehealth group interactions in the hospice setting：assessing technical quality across platforms [J]. Telemed J E Health，2013，19(4)：235-240.

[59] 许琼，李怡，梁思燕. 基于微信平台的延续性护理在基层医院癌痛出院患者中的应用效果[J]. 中国

当代医药，2021，28(31)：221−224.
XU Q，LI Y，LIANG S Y. Application effect of WeChat platform applied continuous nursing of discharged patients with cancer pain in primary hospital [J]. China Mod Med，2021，28(31)：221−224.（in Chinese）

[60] 刘娟，徐静，何燕燕，等. 延续性护理对居家癌痛患者服药依从性及疼痛自我效能的影响[J]. 中西医结合护理(中英文)，2018，4(7)：15−18.
LIU J，XU J，HE Y Y，et al. The effect of continued care on medication adherence and pain self−efficacy of homebound patients with cancer pain [J]. NursIntegrTradit Chin West Med，2018，4(7)：15−18.（in Chinese）

[61] PERSKI O，BLANDFORD A，WEST R，et al. Conceptualising engagement with digital behaviour change interventions：a systematic review using principles from critical interpretive synthesis[J]. Behav MedPract Policy Res，2017，7(2)：254−267.

[62] ESCRIVABOULLEY G，LEROY T，BERNETIÈRE C，et al. Digital health interventions to help living with cancer：a systematic review of participants' engagement and psychosocial effects[J]. Psycho−oncology，2018，27(12)：2677−2686.